

"Organisering omkring patienterne", oplæg ved forskningssygeplejerske I hæmofili, Els Haan fra Van Creveldkliniek i Utrecht:

Els Haan var inviteret fra Holland for at fortælle, hvordan landet organiserer sin hæmofilibehandling, og hvordan arbejdet med "comprehensive haemophilia care" – den helhedsorienterede hæmofilibehandling – konkret udmønter sig på Van Creveldklinikken i Utrecht, landet største hæmofiliklinik som hun selv er tilknyttet.

I Holland er der 16 millioner indbyggere og omkring 1600 hæmofilipatienter, der alle har adgang til ubegrænset brug af faktorprodukter. Tidligere blev de hollandske hæmofilipatienter behandlet på 62 forskellige hospitaler, men siden år 2000 har landet haft 13 hæmofiliklinikker, som tager sig af behandlingen. Der er visse kriterier, som skal opfyldes for at blive godkendt som hæmofiliklinik.

Klinikken skal have mere end ti patienter med svær hæmofili. Den skal have en hæmatolog tilknyttet enten for børn eller voksne ligesom en hæmofilisygeplejerske. Klinikken skal have behandlingsplaner for alle patienterne, og i dag er det kun klinikkerne, som kan få refunderet udgifter til faktorprodukter. Forbruget af faktorprodukter skal dog være minutiøst beskrevet og registreret, og oplysningerne skal gemmes i mindst 15 år. Klinikkerne skal også tilbyde døgnservice, have et tilstrækkeligt lager af faktorprodukter liggende og have et "comprehensive care"-team, det vil sige personer inden for alle relevante faggrupper til at tage sig af patienterne.

Det er dog reelt kun fire af de 13 klinikker, der i dag opfylder alle kriterierne for at være et godkendt center, men i løbet af 2011 vil alle centrene modtage besøg fra sundhedsmyndighederne for at se, om flere opfylder alle kriterierne.

Els Haan fortalte også om alle de grupper og foreninger i Holland, der har betydning for hæmofilibehandlingen. Der er blandt andet foreningerne for hæmofilipatienter, hæmatologer og hæmofilisygeplejersker, som mødes tre-fire gange om året. Så er der et netværk for hæmofili, fysioterapeuter og socialarbejdere og forskellige kontaktgrupper for patientforeningen, behandlerforeningen, sygeplejerskeforeningen, sundhedsministeriet og lægemiddelindustrien. Hæmofiliplatformen består af folk fra sundhedsministeriet, hæmatologer, hæmofilisygeplejersker og en repræsentant fra lægemiddelindustrien. Platformen mødes en til to gange om året for at diskutere forskellige problemstillinger.

Andre aktører på området er apotekerne, lægemiddelindustrien, sundhedsinspektionen og afdelingen for smitsomme sygdomme og kontrol.

Mange fora og møder

Van Creveldklinikken, hvor Els Haan selv arbejder, blev grundlagt i 1964. Klinikken er i dag en del af universitetshospitalet i Utrecht og har 980 patienter i behandling. Heraf er over to tredjedel hæmofili A-patienter. Centret har 30 ansatte. Ansatte som udover hæmatologer og sygeplejersker også tæller en genetisk rådgiver, en rehabiliteringsspecialist, ortopædkirurg, tandlæge, fysioterapeut, socialarbejder, databehandler og forskningspersonale. Heraf otte ph.d.-studerende.

Hver uge afholdes et såkaldt multidisciplinært møde med relevante fagfolk, som diskuterer ugens problemstillinger for de voksne hæmofilpatienter, mens det samme sker hver fjortende dag for børnepatienterne.

"Møderne omkring de voksne holdes så ofte, fordi vi har en del ældre patienter med ledproblemer, som frygter at skulle opereres, og vi mener, at det er meget vigtigt, at alle på holdet hjælper dem til at få operationen," fortalte Els Haan.

Derudover afholdes der forskningsmøder i forskellige regi både to gange om ugen og månedligt, hvor nye studier, og hvilke patienter, der ville være egnede til at deltage i dem, diskuteres.

Klinikken afholder også uddannelsesmøder for forskellige patientgrupper varierende fra en til fire gange om året, hvor forskellige temaer, som enten kan være rejst af patienterne selv eller personalet, tages op. Og så samles ledopererede patienter ugentligt i en swimmingpool, hvor også patienter der står over for en kommende operation inviteres, så de kan høre om de allerede opereredes erfaringer.

Ambulatoriet og ud af huset-aktiviteter

I Van Creveldklinikkens ambulatorium kan man besøge hæmatologerne fire gange om ugen, mens ortopædkirurgen og fysioterapeuten er tilgængelig for voksne hver anden uge og for børn en gang om måneden. Rehabiliteringsspecialisten kan også besøges hver anden uge.

Ambulatoriet tilbyder en såkaldt multidisciplinær børne-karrusel, hvor bløderbørn en gang om måneden kan møde en ny specialist. Den genetiske rådgiver er tilgængelig en gang om ugen, socialarbejderen og sygeplejersken dagligt, og blødninger kan behandles i døgndrift, så der er altid en hæmatolog på tilkaldevagt.

Klinikkens sygeplejersker bistår også, når patienten indlægges på andre hospitalsafdelinger. Ifølge Els Haan er det en meget vigtig funktion, for specielt ældre bløderpatienter kan optræde vanskeligt, fordi de er meget selvstændige omkring deres sygdom. Det kan være svært for personalet på andre afdelinger at forstå, hvor erfarne blødere egentlig er. Sygeplejerskerne står også for at tage blodprøver og give faktorprodukter inden operationer, og så skal de ikke mindst holde øje med følelsesmæssige problemer hos patienterne.

De er også med til at koordinere studier, skrive journaler, vedligeholde databaser og holde øje med, at forskerne overholder de europæiske guidelines for den kvalitetsstandard, der skal gælde ved udførelsen af lægemiddelforsøg, der involverer mennesker.

Sygeplejerskerne har også en del aktiviteter uden for klinikken. Blandt andet med at uddanne og informere sygeplejersker på andre hospitaler og i hjemmeplejen. Patienterne selv og deres pårørende skal også uddannes i behandling af deres sygdom.

Els Haan afsluttede sit oplæg med at vise et stort hjul, hvor hæmofilpatienten står i midten, mens alle de fagfolk, som patienten har brug for i sin behandling, er listet op rundt omkring.

"Nogle gange ville jeg ønske, at sundhedsministeriet indså, hvor kompliceret det egentlig er at være hæmofilipatient, og hvor lang tid det kræver at behandle dem. På ambulatoriet har du som regel ti minutter til en patient, før du er nødt til at gå til den næste.

Ambulatoriepatienter tildeles færre penge, og det er et problem," sagde Els Haan og konkluderede, at et comprehensive care team er nødvendigt for at kunne tage sig af alle aspekter af hæmofili på ét sted. Det gør det også lettere at se signaler på mulige problemer for patienten på et tidligt tidspunkt. Og når flere har tilgang til patienten, kan man hurtigere komme med løsninger på de problemer, der opstår.